



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

**Opplevelsen av Multippel Sklerose/The experience of
Multiple Sclerosis**

Linda Merete Brekstad og Iselin Sørøy Svenning

Totalt antall sider inkludert forsiden: 56

Molde, 29.03.16



Høgskolen i Molde
Vitenskapelig høyskole i logistikk

Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Marit Sandøy

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

☒ ja ☐ nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

☐ ja ☒ nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

☒ ja ☐ nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

☐ ja ☒ nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 29.03.16

Antall ord: 10480

Sammendrag

Bakgrunn: På verdensbasis lever det i dag cirka 2,3 millioner mennesker med diagnosen multippel sklerose. Det å få sykdommen multippel sklerose kan føre til tap av både mening og sammenheng. En kan få en følelse av at fremtiden blir utrygg og uforutsigbar.

Hensikt: Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse hvordan det oppleves å leve med Multippel sklerose.

Metode: En systematisk litteraturstudie basert på 10 kvalitative vitenskapelige forskningsartikler.

Resultat: Multippel sklerose påvirker både fysiske og psykiske aspekter i livet. Personene med multippel sklerose opplevde at sykdommen ga krevende utfordringer. Mange opplevde utfordringer som tilpassing av nye roller i hverdagen, nedsatt mobilitet, smerter og fatigue. Det ble viktig å mestre den nye hverdagen og gjenvinne kontrollen over eget liv. Multippel sklerose sitt uforutsigbare sykdomsforløp bidro til at mange følte at de måtte leve i øyeblikket. Det var også vanskelig å tenke på og planlegge fremtiden.

Konklusjon: Hvordan multippel sklerose påvirker personer med sykdommen er individuelt. Ulike mestringsstrategier benyttes, og mange opplevde å godta sykdommen for det den var. De fleste bestemte seg for å ikke la sykdommen ta over livet deres.

Nøkkelord: Multippel sklerose, livskvalitet, erfaring/opplevelse, hverdagsliv, mestring

Abstract

Background: On a world basis almost 2,3 million people live with the diagnosis Multiple Sclerosis. A diagnosis like Multiple sclerosis can lead to a sense of loss of both meaning and coherence. One could get the feeling of an unsecure and unpredictable future.

Purpose: The purpose with this literary study was to highlight the experiences with living with Multiple sclerosis.

Method: A systematic literature study based on ten qualitative research articles.

Results: Multiple sclerosis influences both physical and psychological aspects in life. The persons with Multiple sclerosis experienced that the illness came with demanding challenges, like adjusting to new roles in life, impaired mobility, pain and fatigue. It became important to cope with the new «normal» and regain control over ones life. Multiple sclerosis' unpredictable progression contributed to that many felt that they had to live in the moment. It was also difficult to think about and plan the future.

Conclusion: How Multiple sclerosis affected the people with the illness was individual. Different coping strategies were used, and many experienced that they had to accept the illness for what it was. They decided to not let the illness take over their life.

Keywords: Multiple sclerosis, quality of life, experience, every day life, coping

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Studiens hensikt	2
1.3 Problemstilling	2
2.0 Teoribakgrunn	3
2.1 Multippel Sklerose	3
2.1.1 Konsekvenser og symptomer ved multippel sklerose	3
2.1.2 Medisinsk behandling	5
2.2 Kronisk sykdom	5
2.3 Mestring	6
3.0 Metode	8
3.1 Datainnsamling	9
3.1.1 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier	9
3.1.2 Litteratursøk	9
3.1.3 Kvalitetsvurdering	10
3.1.4 Ethiske hensyn	11
3.2 Analyse	12
4.0 Resultat	14
4.1 Ulike mestringsstrategier	14
4.1.1 Akseptering som mestringsstrategi	14
4.1.2 Håp og engasjement som mestringsstrategi	15
4.2 Opplevelse av selvet og identitet	15
4.2.1 Endring i roller	15
4.2.2 Evne til å håndtere og tilpasse seg	15
4.2.3 Fysiske forandringer	16
4.2.4 Sosiale utfordringer	16
4.3 Smerte	17
4.3.1 Å leve med smerter	17
4.3.2 Mestringsstrategier for å håndtere smertene	18
4.3.3 Smertens innflytelse på hverdagen	18
4.3.4 Frustrasjon, sinne og skuffelse	18
5.0 Diskusjon	20
5.1 Metodediskusjon	20
5.1.1 Søkestrategi	20
5.1.2 Kvalitetsvurdering	21
5.1.3 Analyse	22
5.2 Resultatdiskusjon	22
5.2.1 Å mestre den nye virkeligheten	22
5.2.2 Å leve med en ugjenkjennelig kropp	25
5.2.3 Livet videre	28
6.0 Konklusjon	31
6.1 Konsekvenser for praksis	31
6.2 Forslag til videre forskning	32
Referanseliste	33

Vedlegg 1: PO-skjema

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Vedlegg 3: Artikkelloversikt

Vedlegg 4: Oversikt over hovedfunn

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

På verdensbasis lever det i dag cirka 2,3 millioner mennesker med diagnosen multippel sklerose (National Multiple Sclerosis Society 2016). I følge Myhr og Nyland(2003) er Norge et høyfrekvens område for Multippel sklerose, med rundt 5-8 nye tilfeller per 100 000.

Vanlig debutalder for å få diagnosen multippel sklerose er mellom 20 og 45 år (Espeset et al. 2013). Multippel sklerose forekommer i de fleste etniske grupper, men oftest i nord-europeiske land. I følge National Multiple Sclerosis Society (2016) er multippel sklerose mest vanlig i land lengst fra ekvator. Det er ikke funnet noen årsak til hvorfor en kan få multippel sklerose. Sykdommen kan forekomme av ytre faktorer som for eksempel en tilfeldig infeksjon til de som er disponerte til sykdommen. Genetisk disponering kan også påvirke risikoen til å få sykdommen. Sykdommen er ikke smittsom (Espeset et al. 2013).

Det å få sykdommen multippel sklerose kan føre til tap av både mening og sammenheng. En kan oppleve at fremtiden blir utrygg og uforutsigbar. Multippel sklerose bringer med seg en rekke utfordringer som krever at en må finne seg nye måter å mestre ens nye hverdag på. Det blir viktig å lære seg mestringsstrategier for å håndtere ulike utfordringer (Eide og Eide 2012).

Mestring handler om å forholde seg til situasjonen og reagere på den. Dette kan beskrives med at en kontrollerer sine følelser og at en klarer å forstå hvorfor den eksakte situasjonen oppstår (Eide og Eide 2012).

Multippel sklerose er en utbredt sykdom og debuterer i alle aldre. Som sykepleier kan man derfor møte på personer med multippel sklerose i både første – og andrelinjetjenesten.

Vi ønsket med denne litteraturstudien å undersøke hvordan personer med multippel sklerose lever med sykdommen og hvilken innflytelse den har på hverdagen deres.

Begrepsavklaring: Vi har valgt å kalle Multippel sklerose for MS videre i oppgaven.

I vår studie ønsket vi å få et innblikk i personer med MS sine subjektive følelser, opplevelser og erfaringer. I følge Nortvedt et al. (2013) passer en kvalitativ metode best i sammenheng med ord i vår hensikt og problemstilling.

1.2 Studiens hensikt

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse hvordan det oppleves å leve med Multippel Sklerose.

1.3 Problemstilling

Hvordan erfarer og mestrer personer med multippel sklerose sykdommens innflytelse på livet/hverdagen?

2.0 Teoribakgrunn

2.1 *Multippel Sklerose*

Multippel sklerose er en autoimmun sykdom, den angriper og ødelegger immunsystemets egne celler. Dette skjer fordi kroppens eget immunsystem angriper sitt eget vev og det beskyttende myelinlaget som ligger rundt nervetrådene i hjernen og ryggmargen. Når myelinlaget blir ødelagt kan det føre til arr og ødeleggelse. Dette fører ofte til at nervesignaler som går fra hjernen og ut til kroppen blir forsinket eller at det ikke vil nå frem i det heletatt. Hvor alvorlig skade sykdommen fører til kommer an på hvor i sentralsystemet skaden oppstår. Er det snakk om en aksonal skade, vil det si at skaden er permanent og at det da vil oppstå arrvev. Hvis det kun er myelinskade ved en inflammasjon vil den kunne leges, da myelin kan nydannes (Espeset et al. 2013)

Sykdomsforløpet består av anfall/atakker i ulike grader. Enkelte kan kun få noen få og vil da leve som normalt, mens noen kan få kraftigere og hyppigere anfall/atakker som kan medføre at en da blir handikappet av sykdommen (Espeset et al. 2013).

2.1.1 Konsekvenser og symptomer ved multippel sklerose

Symptomene er varierende, og avhenger av hvor i sentralnervesystemet inflammasjonen befinner seg. I startfasen av sykdommen vil noen av symptomene gå helt eller delvis over. Dette er avhengig av hvor mye arrvev som er dannet (Espeset et al. 2013).

Hos de fleste kan det i begynnelsen være en såkalt attackvis sykdom, dette vil si at det kan gå alt fra uker til år mellom hvert anfall/attakk. En setter sykdommen i to faser. Den ene kalles primær progressiv MS, hvor en ikke opplever attakker men en gradvis forverring fra starten av sykdommen. Den andre fasen kalles sekundær progressiv fase, der symptomene blir forverret etter hvert attakk (Espeset et al. 2013).

Kort om de ulike symptomene:

Spastisitet:

Spastisitet er veldig vanlig hos personer med MS og det kan kjennetegnes som krampelignende spenninger i musklene. Dette er forårsaket på grunn av at det området i

sentralnervesystemet som har som oppgave å dempe ulike nerveimpulser til musklene, er skadet (Espeset et al. 2013).

Motorikk:

Hvis det er skade i de motoriske områdene eller der hvor signalene som styrer musklene er, vil det kunne forårsake redusert muskelkraft og lammelser (Espeset et al. 2013).

Synsproblemer:

For mange kan dette være det første symptomet på MS. Dette kommer på grunn av en inflammasjon i synsnerven. Dette er et symptom som kan gå over, men det kan til enkelte redusere synet (Espeset et al. 2013).

Eliminasjonsproblemer:

Om lag 75 % vil få eliminasjonsproblemer i løpet av sykdomsforløpet. En kan få hyppig urinlating og hastetrang når svikt i lagringsfunksjonen forekommer, dette er de vanlige eliminasjonsproblemene. Disse problemene kan være utfordrende i dagliglivet og mange personer som har dette, planlegger de daglige og sosiale aktivitetene etter urinlatingsmønsteret sitt (Espeset et al. 2013).

Ataksi og mobilitet:

Over halvparten som har MS vil kunne oppleve problemer med spastisitet, tremor, ataksi, tap av balanse, smerte, tretthet og svimmelhet. Dette er med på å endre mobiliteten for de med MS. Disse symptomene kan være de mest utpregete en person med MS har. En kan synes det er plagsomt hvis en sjangler når en går og det at en snakker utydelig (Espeset et al. 2013).

Fatigue:

Fatigue kan beskrives som at en hele tiden er utmattet, har lite energi og at en er trøtt hele tiden uten å ha gjort noe for å bli det. Det er mange med MS som sliter både med angst, depresjon og mye smerter, dette er med på å forårsake at mange utvikler fatigue (Espeset et al. 2013).

Smerter:

Smerter hos en person med MS er som vanligvis nevropatiske smerter og vil ofte forekomme i ansikt, beina, ryggen og armene. De oppstår som oftest tidlig i sykdomsforløpet og kan vare over lengre tid, mens noen kan få smertene kun ved angrep/angrep. Smerte kan komme av feilstillingene en får på grunn av nedsatt bevegelse, kraft og funksjon i for eksempel beina. Smerter forekommer også ved spasmer/kramper (Espeset et al. 2013).

Psykososiale konsekvenser:

Når en har fått bekreftet diagnosen MS, er det mange forskjellige tanker som kan fare gjennom hodet. Dette kan ende opp i depresjon, angst og fortvilelse. Følelsen av en usikker fremtid kan være skremmende. Fatigue er en av de faktorene som påvirker de kognitive problemene. Det vil kunne utarte seg ved at en får konsentrasjonsproblemer, glemmer ting og mangel på energi. Ved depresjon kan en få symptomer som dårlig hukommelse og utholdenhet (Espeset et al. 2013).

2.1.2 Medisinsk behandling

Det finnes til nå ingen kurativ behandling til personer med MS. Det finnes ulike behandlingsmetoder, blant annet er det noe som heter sykdomsmodifiserende behandling, som innebærer at en da forsinker sykdomsutviklingen. Sykdomsmodifiserende behandling innebærer bruk av flere ulike legemidler. Legemidlene er med på å forlenge intervallene mellom angrepene, og på å forsinke sykdomsutviklingen til de som har fluktuerende MS. Andre medikamenter gis hvis sykdommen skulle forverre seg, selv om en i tillegg går på de mest nødvendige medikamentene til vanlig. Symptommodifiserende behandling vil si at en reduserer symptomene og dermed øker livskvaliteten. Symptommodifiserende behandling går ut på å behandle, som navnet tilsier – sykdommens symptomer. Det er viktig, foruten den medikamentelle symptommodifiserende behandlingen, at en også får annen form for behandling. Ved debut av nye symptomer er det viktig at en får komme til fysioterapeut for behandling så fort som mulig. Dette kan være avgjørende for å holde vedlike personens aktivitetsnivå som den var før (Espeset et al. 2013).

2.2 Kronisk sykdom

Kronisk sykdom beskrives som en sykdom som påvirker både hele mennesket og dets omgivelser. Den er irreversibel, konstant, tiltakende eller latent. Den fordrer omsorg,

egenomsorg, opprettholdelse av ens funksjon og eventuelle forebygging av videre funksjonssvikt (Gjengedal og Hanestad 2007).

Sosiale og personlige definisjoner på kronisk sykdom kan defineres slik: Sosiale definisjoner ved kronisk sykdom er samfunnets og kulturens syn på kronisk syke. Et eksempel på dette er når den kroniske syke er sammen med andre personer som familie, venner eller arbeidskollegaer. Forskjellige syn på sykdom kan føre til at noen kan akseptere den syke, eller en kan fordømme den personen som er syk. Den personlige definisjonen av kronisk sykdom er hvordan personen oppfatter sin egen sykdom. Den som er syk har sin egen måte å takle sykdommen sin på og dette kan være avgjørende for hvordan en håndterer ulike situasjoner (Gjengedal og Hanestad 2007).

Strauss mfl.(1984,sitert i Gjengedal og Hanestad, 2007, 11) ut fra lederen av den amerikanske kommisjonen, definerer han kronisk sykdom på denne måten:

«alle avvik fra det normale som har en eller flere av følgende karakteristika: er permanent, medfører varig funksjonshemming, er forårsaket av irreversible patologiske endringer, krever særskilte rehabiliteringsprogram og forventes å kreve langvarig veiledning, observasjon og pleie».

En kronisk sykdom utfordrer menneskets syn på livet. Når synet på livet blir utfordret av sykdom eller krise, blir det enda viktigere å opprettholde håpet (Hanssen og Natvig 2007). I Hummelvoll (2014,43) står det «Håpet er av vesentlig betydning for å holde ut og for å gjennomleve lidelse og plager». Hvert enkelt menneske opplever en gang i løpet av sitt liv noe som får en til å håpe. Håp er noe som ligger i oss, som vi har med oss hele livet. Håp er menneskets kanskje dypeste følelse, en følelse som er personlig og som en ikke ønsker å dele med noen. Ved kronisk sykdom kan håp være den største ressursen en person har. Et håp om en bedre framtid, et håp om å greie å leve med sykdommen, eller et håp om at framtiden vil kunne medbringe bedre forutsetninger til å lykkes med mestring (Hummelvoll 2014).

2.3 Mestring

Vi mennesker har en egen evne til å kunne tilpasse oss i ulike situasjoner. Selv om utfordringer og store påkjenninger kommer i veien, gjør vi det vi kan for å håndtere og mestre situasjonen. Det er denne evnen som gjør det mulig for oss mennesker å bevare og

kjempe for helsen vår. Hvis man kommer seirende ut av pressede og livstruende situasjoner, vil man kunne være bedre rustet hvis en slik situasjon skulle forekomme igjen (Hummelvoll 2014). Det å mestre kan bety og beherske, ha tak på, greie eller det å være herre over en bestemt situasjon. Begrepet mestring gir som oftest positive assosiasjoner (Hanssen og Natvig 2007).

Hvis en skal definere hva mestring er for noe kan en si at det er egentlig alt hva en person utfører som er bra eller dårlig av resultat, uansett hvor lang tid en har brukt på det. Det er av personen, situasjonen og personens karakter en kan se hvilket resultat eller vurdering personen har gjort ved ulike situasjoner, som ved for eksempel hvordan en mestret en stresset situasjon (Hanssen og Natvig 2007).

En kan dele mestring inn i to hovedtyper; problemfokusert og emosjonsfokusert mestring. Problemfokusert mestring vil si mestringsstrategier om hvordan en ville kunne forandre og takle det som kan være vanskelig i det miljøet. Emosjonsfokusert mestring vil si hvordan en kan forandre og takle sine egne følelser i forhold til den enkelte belastning en kan møte på (Hanssen og Natvig 2007).

Mestring kan gi både kortsiktige og langsiktige resultater. Ved kortsiktige resultater viser en endrete følelser og tanker som en virkning av bruk av mestringen. Ved langsiktige resultater kan en ikke avgjøre om de mestringsstrategiene en bruker i kun en bestemt situasjon bedrer opplevelsene av ens livskvalitet. En må sette flere situasjoner sammen for å kunne avgjøre og oppleve det (Hanssen og Natvig 2007).

3.0 Metode

I følge retningslinjene for Bacheloroppgave i sykepleie ved Høgskolen i Molde(2015) skal oppgaven utføres som en systematisk litteraturstudie. En systematisk litteraturstudie kan beskrives som en studie som har klare formulerte spørsmål eller problemstillinger. Den bruker systematiske metoder for å identifisere, velge og kritisk vurdere relevant forskning, og videre samle inn og analysere data fra studiene som er inkludert i gjennomgangen (Cochrane Community Archive 2015).

Prosessen på vårt arbeid foregikk i flere ulike stadier.

- Bestemmelse av tema
- Utarbeiding av hensikt og problemstilling
- Gjennomføring av prøvesøk
- Utarbeiding av tidsplan
- Lage PICO-skjema
- Søkeprosessen
- Funn av 10 relevante og gode artikler
- Identifisering av hovedfunn
- Gjennomføring av analyse og sammenligning

Vi bestemte oss for tema, og sjekket derifra ut om det var mye relevant teori om temaet. Da vi følte at vi hadde funnet nok relevant teori, utarbeidet en hensikt og problemstilling. Når hensikt og problemstilling var klar, gjennomførte vi et prøvesøk. Det viste seg å eksistere en god del forskning rundt vårt tema og hensikt. For å bedre ha oversikt over det som trengtes å gjøres, lagde vi en tidsplan. Denne beskrev hva vi ønsket å få gjort innen en gitt tidsramme. Dette hjalp oss med å distribuere tiden vi hadde fått tildelt.

Vi formulerte et PICO-skjema, som ble til et PO-skjema. PO-skjemaet hjalp oss med å kategorisere søkeordene våre. PICO står for «Population (pasient eller problem)», «Intervention (intervensjon)», «Comparison (sammenligning)» og «Outcome (utfall)» (vedlegg 2). Når en jobber med å finne gode artikler er det greit å bruke et PICO-skjema, dette fordi en da kan jobbe kunnskapsbasert og at den informasjonen vi da er ute etter bør være så presis som mulig (Nortvedt et al. 2013). Vi benyttet oss av bibliotekets søkebaser, og drev også med manuelle søk. Søket gav oss ti artikler som passet med våre inklusjons –

og eksklusjonskriterier og søkeord. Artikkene ble lest og kvalitetssikret. Hovedfunnene ble nedskrevet, og deretter kategorisert, analysert og sammenliknet.

3.1 *Datainnsamling*

Vi ønsket å se nærmere på MS og hvordan denne sykdommen influerte livet til de rammede. Ut ifra artikler som vi fant i prøvesøket, valgte vi pasientperspektiv. Et pasientperspektiv gir en bedre innsikt i hvordan det oppleves å leve med sykdommen.

3.1.1 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier forteller om hva vi ønsker å ha med i vår litteraturstudie og eksklusjonskriterier forteller om hva vi ikke vil ha med i litteraturstudien.

Inklusjonskriterier:

- Artikler med kvalitativt design
- Høy vitenskapelig kvalitet, nivå 1 eller 2 i NSD
- Etisk godkjent
- Pasientperspektiv
- Språk: Norsk, svensk, dansk og engelsk
- Pasienter med MS
- Artikler fra 2010 til nå
- Livskvalitet eller syn på livet

Eksklusjonskriterier

- Kvantitativt design
- Sykepleieperspektiv
- Andre språk
- Ikke fagfellevurdert

3.1.2 Litteratursøk

Et detaljert og godt PICO-skjema ble utarbeidet, og vi foretok et søk gjennom søkemotoren ORIA. ORIA er en felles portal til det samlede materialet som finnes ved norske fag og forskningsbibliotek. Et tilfeldig søk gav mange artikler om temaet og vi inkluderte tre artikler til vår oppgave. Videre brukte vi databasen CINAHL – et

søkeverktøy som inneholder tidsskrifter innen sykepleie. Her fant vi tre artikler. Gjennom manuelle søk fant vi fire artikler. Vi valgte og ikke å avgrense for noen spesiell aldersgruppe, da vi mente at vår hensikt og problemstilling kunne gjelde uansett alder. Vi begrenset videre søkene for å være på engelsk, norsk, dansk og svensk. Artiklene skulle være publisert fra 2010 og til i dag.

Problemstillingen som vi har utarbeidet ut ifra vår hensikt er ikke ute etter å vurdere hvilket tiltak eller intervensjon som kan gjøres og vi har derfor utelukket I (Intervention). Da blir også C (Comparison) utelukket da dette spør etter om det er noe tiltak det skal sammenliknes med. Vi brukte kombinasjonsordene AND og OR når vi skulle kombinere våre søkeord. Når en bruker OR vil det være med på utvide søket ved at det da gir artikler som inneholder enten det ene eller det andre søkeordet. Ved bruk av kombinasjonsordet AND vil dette gi en avgrensning på søket da det kun vil gi treff på artikler hvor begge søkeordene er med (Nortvedt et al. 2013).

Tabellen under beskriver hvordan vi har tenkt da vi skulle lage PICO-skjema. Vi ønsket først å lage en oversikt over hvilke søkeord vi ville bruke i søkeprosessen.

Tabell 1: Oversikt over søkeord

Pasient/problem:	Utfall:
Personer/pasienter med multippel sklerose	Erfaringer, opplevelse og mestring
Multiple sclerosis, MS, people with Multiple Sclerosis, Patients with Multiple Sclerosis	Experience, Living with MS, Challenge, Social relation, Well-being, Everyday living, Coping

3.1.3 Kvalitetsvurdering

For å kvalitetsvurdere artiklene benyttet vi oss av sjekklisten for kvalitetsvurdering av kvalitative artikler. Denne kvalitetsvurderingen inneholder 9 spørsmål som skal være med på å vurdere kvaliteten på artiklene (Kunnskapssenteret 2015). I sjekklisten for kvalitetsvurdering la vi vekt på spørsmålet som omfatter om de etiske forholdene i artikkelen er vurdert. I vår oppgave har vi valgt å bruke kvalitative artikler fordi et slikt design vil gi en bedre innsikt i menneskers subjektive opplevelse og erfaringer. Når man

bruker den subjektive opplevelsen fra et menneske er det viktig at det etiske hensynet gjenspeiler seg gjennom hele artikkelen (Nortvedt et al. 2013).

Vi søkte på artikkelens ISSN- nummer i Nasjonalt Arkiv for Forskningsdata, for å undersøke hvilket publiseringsnivå tidsskriftene som artiklene er publisert i hadde (NSD 2016). Når et tidsskrift er publisert til nivå 1 eller 2 vil det også bety at tidsskriftet er fagfellevurdert. Alle tidsskriftene hadde publiseringsnivå 1 eller 2. På denne måten vet vi at tidsskriftene som våre artikler er publisert i er kvalitetsvurdert av eksperter i fagfeltet (Nortvedt et al. 2013). Artiklene var av middels til god kvalitet og de hadde alle et publiseringsnivå på 1 eller 2.

3.1.4 Etiske hensyn

I følge Den nasjonale forskningsetiske komite (2014) er det en del retningslinjer som skal følges når en driver med forskning. De ulike prinsippene går ut på at alle som deltar i forskningen skal respekteres. All forskning skal være riktig utformet og utført på en respektert måte. Den som forsker skal sørge for at en er ærlig og opptrer ansvarlig med de som har en relasjon til forskningen. Videre skal det sørges for at forskningen holdes konfidensiell og at de som deltar i forskningen holdes anonyme. Deltakerne skal ha riktig informasjon og mulighet til å gi sitt samtykke (De nasjonale forskningsetiske komiteer 2014).

Syv av våre inkluderte artikler var godkjente i en etisk komite. På en av de syv artiklene ble det nevnt at den var godkjent av relevante etiske komiteer. Det ble ikke oppgitt noe navn på hvilke komiteer som hadde godkjent artikkelen. En av de andre artiklene hadde fått støtte fra et helseforsknings råd ved et universitet. En annen artikkel hadde blitt godkjent av en regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk og personvernombudet for forskning. Den siste artikkelen i vår studie hadde blitt godkjent av en menneskeforsknings-komite (vedlegg 3).

Taushetsplikten så ut til å ha blitt holdt på alle de ti artiklene. I åtte av de inkluderte artiklene ble det fortalt at deltakerne hadde fått informasjon om studien enten skriftlig eller muntlig og de hadde mottatt et informert samtykke. I studiene hvor det hadde blitt benyttet båndopptaker hadde dette blitt transkribert i etterkant.

Det var ikke bare viktig for oss å vite at etiske retningslinjer var blitt overholdt i de inkluderte artiklene vi hadde funnet, det var også viktig for oss å vite at deltakerne følte en

trygghet i at det de fortalte var konfidensielt og anonymt. Dette kan være med til å bidra med at deltakerne får til å åpne seg mer og fortelle om sine erfaringer.

3.2 Analyse

I arbeidet med å analysere artiklene brukte vi Evans (2002) analysemetode for systematiske litteraturstudier. Denne analysemetoden inneholder fire steg:

1. Samle inn studier – bestemme analyseenheten, finne studiene, utvelging av studiene
2. Identifisere nøkkelfunnene – lese artiklene flere ganger, samle funnene i artiklene
3. Relatere temaene på tvers av studiene – identifisere temaene, sortere temaene, undertema, undersøke analysen
4. Beskrive fenomenet – skape beskrivelsen, presentere syntesen

Første trinn var å begynne søket etter artikler som var relevante ut fra vår hensikt og problemstilling. For å finne artikler som var relevante, brukte vi inklusjon – og eksklusjonskriterier. Vi utarbeidet også et PO-skjema. Etter å ha funnet ti relevante artikler, leste vi dem hver for oss. Dette førte til at vi unngikk å gå glipp av viktige funn. For å gjøre det mer ryddig og lettere for det videre arbeidet, sorterte vi artiklene i alfabetisk rekkefølge.

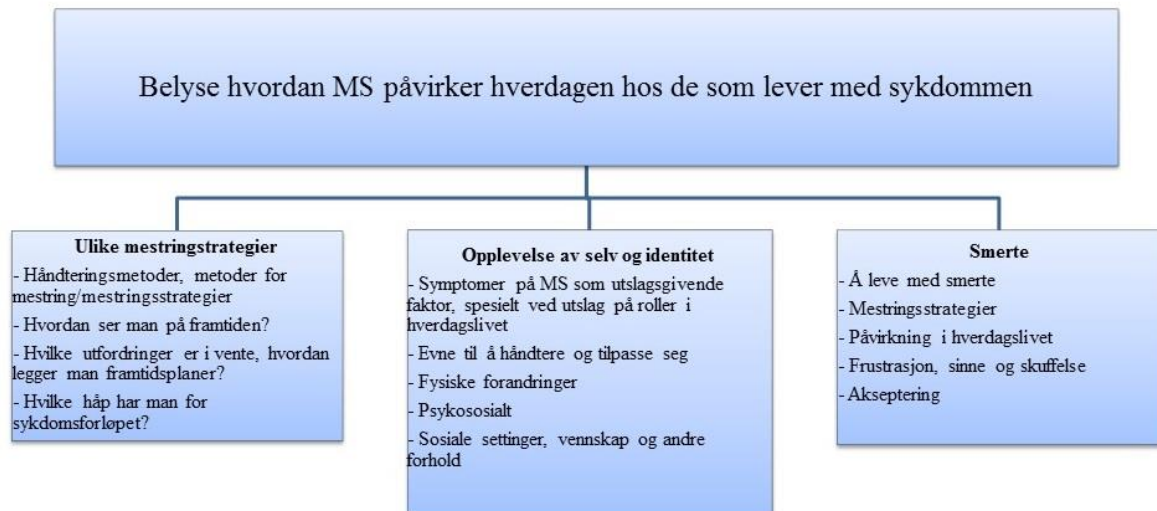
I neste fase startet identifiseringen av nøkkelfunnene i artiklene. Vi leste gjennom artiklene flere ganger og skrev ned funn som vi mente var relevante å ta med videre i arbeidet. Funn i artiklene ble diskutert og sammenlignet. Vi utarbeidet en tabell med en oversikt over de ulike funnene og krysset av hvilke artikler som hadde de sammen funnene (vedlegg 4). Denne ga en god oversikt over funn som gikk igjen i artiklene.

Den tredje fasen gikk ut på å samle og relatere temaene i artiklene. Vi diskuterte, noterte og laget oss et tankekart over funnene. Dette resulterte i tre hovedtemaer med påfølgende undertema (figur 1). Vårt tankekart beskriver temaer som gjentok seg i artiklene, og undertema beskrev hovedtemaene.

I den fjerde og siste fasen formulerte vi funnene i artiklene. Vi lagde en helhetlig oversikt over disse (vedlegg 3). For å passe på at vi presenterte og beskrev artiklene riktig, leste vi

gjennom artiklene flere ganger. Det var i denne delen at alt ble flettet sammen, og at helheten i funnene kom fram.

Figur 1: Tabell over funn



4.0 Resultat

Hensikten med vår litteraturstudie var å belyse hvordan det oppleves å leve med multipel sklerose, med påfølgende problemstilling: Hvordan erfarer og mestrer personer med multipel sklerose sykdommens innflytelse på livet/hverdagen? I resultatdelen skal vi legge frem funnene fra våre ti inkluderte forskningsartikler.

4.1 *Ulike mestringsstrategier*

4.1.1 Akseptering som mestringsstrategi

Funn viser at det var flere ulike måter å håndtere sykdommen på. Blant annet at å akseptere sykdommen slik den var, og begrense dens innflytelse på livet (Boland et al. 2012, Moriya og Suzuki 2011). Lot en være å fokusere på de ubehagelige tankene omkring sykdommen, kunne dette bidra til å øke opplevelsen av livskvalitet og bedre takle sykdommens progresjon (Jones, Walsh og Isaac 2014). Det å bli sett og forstått er med på å øke motivasjonen til å kjempe videre, og at fokuset blir på sine ressurser og evner. Til tross for at det ble verdsatt at en fikk støtte fra familie og sine nærmeste, viste det seg å være vanskelig å skulle innse at en ble mer avhengig av hjelp fra andre (Mozo-Dutton, Simpson og Boot 2012, Skår et al. 2013, Yorkston et al. 2010, Wenneberg og Isaksson 2014, Preston, Ballinger og Gallagher 2014). En av deltakerne sa: «I don't think I could do it without him. And obviously I don't want to tell him that because I don't want to put him under pressure» (Jones, Walsh og Isaac 2014, 362).

Det kommer frem i våre funn at personer med MS har en følelse av at en måtte leve i øyeblikket. Denne følelsen baserer seg på at det er utfordrende å se for seg og tenke på hva framtiden vil bringe. Det at en får flere og nye symptomer kan være overveldende. I den forstand at det føles ut som om en på nytt fikk en diagnosen og dermed føles framtidsutsiktene som usikre (Yorkston et al. 2010, Jones, Walsh og Isaac 2014). En deltaker beskrev det kort: “If this is how I am now, what's it going to be like in the future?” (Jones, Walsh og Isaac 2014, 363).

Det viste seg at en unngikk å tenke på de ubehagelige realitetene ved det å ha sykdommen. Å tenke for mye på sykdommen kan være en stressfaktor, en kan få tanker som for eksempel om at en kommer til å bli bundet til huset resten av sitt liv. Det ble unngått å planlegge for langt frem i tid (Boland et al. 2012).

4.1.2 Håp og engasjement som mestringsstrategi.

Å bruke tid på gunstige justeringer bidro til å gi en bedre livskvalitet og realisere eventuelle håp om et godt liv. Ved engasjement og følelsen av bidrag, økte mestringsfølelsen og ga håp for å kunne fortsette med det (Yorkston et al. 2010). Positive tanker om sykdommen hjalp en med å se aspekter en før ikke hadde tenkt over. Det kom frem at en lærte mer om seg selv gjennom sykdommen, og en var takknemlige for den helsen en hadde mens sykdommen enda var uforandret (Boland et al. 2012, Moriya og Suzuki 2011).

4.2 *Opplevelse av selvet og identitet*

4.2.1 Endring i roller

Våre funn viser at forandringer i ens evner påvirker ens identitet og ulike relasjoner til andre. Den uforutsigbare progresjonen av sykdommen og det videre tapet av funksjon, påvirker i stor grad det å skulle ha en rolle som forelder eller en yrkesrelatert rolle (Preston, Ballinger og Gallagher 2014). Det og ikke få utføre det en ønsket og følte som en forelder, kan føre både til tristhet og gi en følelse av skyld (Skår et al. 2013 og Jones, Walsh og Isaac 2014). En deltaker sa dette om sykdommens påvirkning i ens rolle:..that I find depressing, because I look at them (my children) sometimes and think `I can` t do that for you, I can` t do this.” (Jones, Walsh og Isaac 2014, 363).

4.2.2 Evne til å håndtere og tilpasse seg

Ut i fra våre funn så er støtte viktig for å kunne jobbe videre med seg selv med tanke på å godta og tilpasse seg sykdommen, og det at en kan bidra med hverdagslige ting. Det å få kunne utarbeide en rutine som fungerte, ga en stolthetsfølelse (Boland et al. 2012). Evnen til å håndtere og tilpasse seg sykdommen varierer fra person til person og hvilken grad av sykdom og friskhet en har (Mozo-Dutton, Simpson og Boot 2012).

Well the MS is punching but... you can` t see it so you` re.. get (ting) cross and.. really angry at this thing that is wrong.. then you think, hang on, why waste all your energy getting cross with something you can` t see and you can` t do (anything) about. Right let`s just try and live with it (Mozo-Dutton, Simpson og Boot 2012, 1213).

For å hindre at en ble sett på som annerledes, kom det frem at en ofte velger å lyve om sykdommen. Selv etter å ha levd med ulike symptomer en stund, er det viktig at en får tid til å akseptere sykdommen (Skår et al. 2013). For mange som får diagnosen, kan det gi en følelse av sjokk og angst, og føre til usikkerhet og bekymringer for hvordan en skal leve som en person som har MS. Andre utfordringer munner ut i at en lever i en konstant frykt over hva som vil skje med kroppen, det og ikke vite hva neste angrep vil ødelegge for dem (Moriya og Suzuki 2011). Det kom frem at mange slet med et hav av følelser, disse ble holdt skjult eller holdt under kontroll bare for å fungere i dagliglivet. Det var ulike syn og erfaringer når det kom til dette med å få profesjonell hjelp som for eksempel psykolog. Hos dem som fikk tilbud om psykisk helsehjelp, følte mange at de ikke ble forstått. Det er også ulike opplevelser av å ikke få tilstrekkelig informasjon eller tilbud om profesjonell hjelp (Olsson, Lexell og Söderberg 2008 og Jones, Walsh og Isaac 2014).

Selvutvikling, utholdenhet og det å bli kjent med seg selv i vanskelig situasjoner, kan være med på å finne en indre styrke og indre ressurs til å kjempe. Det å tilpasse seg en bestemt situasjon, planlegge aktiviteter på forhånd og det å bruke ulike hjelpemidler til å løse sykdomsrelaterte problemer på, gir mulighet til å leve et ganske selvstendig liv på tross av sykdommen (Wenneberg og Isaksson 2014).

4.2.3 Fysiske forandringer

Funnene våre beskriver at det og ikke få ha den samme fysiske styrken og utholdenhet som før er frustrerende. Livskvaliteten blir kraftig påvirket av funksjonsnedsettelsen, spesielt ved at en får nedsatt mobilitet og at en kan miste evnen til å gå (Wenneberg og Isaksson 2014). En må avstå fra ulike aktiviteter og fritidsaktiviteter på grunn av den nedsatte mobiliteten. Det gir en følelse av at en ikke lenger har kontroll over sin egen kropp. Den var blitt uforutsigbar og kroppens dagsform hadde en stor innvirkning på hvordan dagen kommer til å bli (Mozo-Dutton, Simpson og Boot 2012).

Ubehagelige opplevelser som for eksempel å ikke få til å gå normalt, endrete hudfølelser og «prikking» i hele kroppen kunne påvirke hverdagen (Olsson, Lexell og Söderberg 2008).

4.2.4 Sosiale utfordringer

Funn sier at sykdommens progresjon og ulike symptomer kan hemme muligheten til å delta på ulike aktiviteter eller sammenkomster. Det kan ofte oppleves som om en blir isolert fra omverden og en får følelse av ensomhet siden en da får mindre kontakt med

andre personer. Venneomkrets og andre bekjente kan se annerledes på en da de ikke forstod sykdommens utfall og dette førte til at de trakk seg unna. Stigmatisering på grunn av symptomene sykdommen ga dem opplevdes også. Det kan være blant annet at en får rare blikk hvis en har litt ustø gange (Skår et al. 2013). Det og ikke å bli trodd og kanskje avvist på grunn av folks tvil om alvorlighetsgraden av symptomene, bidrar til å såre og skade ens identitet. En trekker seg derfor tilbake i ens ensomhet i stedet (Olsson, Lexell og Söderberg 2008).

Når en valgte og ikke å fortelle om sykdommen, kan dette være en form for fornektelse av det å ha fått MS. Når det var ulike oppgaver som skulle utføres og en ikke klarte å gjennomføre den, kan det gi følelser som tristhet og fortvilelse over og ikke kunne bidra med noe (Jones, Walsh og Isaac 2014). De som hadde levd med sykdommen en stund kunne reflektere over ulike tap både fysiske og sosiale de hadde hatt i forbindelse med sykdommen. Dette kan føre til sorg, sinne, frustrasjon, depresjon og angst. Det som ofte kommer frem er at det er den første tiden etter at de hadde fått diagnosen som er verst. Da det er mange elementer som må godtas, justeringer og endringer som foretas (Yorkston et al. 2010).

4.3 Smerte

4.3.1 Å leve med smerter

Når symptomer og smerter ble verre, kunne dette tyde på en tid med mye forandringer og endringer i ens liv. Det gjorde det vanskelig å planlegge, og en kan miste muligheten til å være spontan i sine gjøremål. Smerte så ut til å være det verste symptomet på MS, og det kunne være vanskelig og forklare hvordan smertene egentlig var (Mozo-Dutton, Simpson og Boot 2012, Harrison et al. 2015).

Det ble beskrevet at på grunn av smertene kan en fort bli irritert og sint i samtale med andre. Dette kan resultere i at en heller stenger seg inne, i håp om å bevare vennskap og for å takle smertene. En kan prøve å leve et ganske normalt liv ut ifra symptomer og smerter, men det kommer til et punkt der en må se realiteten av sykdommen og at en aldri kommer til å bli som før. Når en har store smerter har en også stort behov for hvile, en må planlegge de daglige gjøremålene for å kunne spare på energien (Mozo-Dutton, Simpson og Boot 2012, Harrison et al. 2015, Jones, Walsh og Isaac 2014, Moriya og Suzuki 2011, Olsson, Lexell og Söderberg 2008).

4.3.2 Mestringsstrategier for å håndtere smertene

Funn viser at trening kan virke som en måte å redusere smertene på. At en godtok smertene som en del av sitt liv, at en var i kontakt med sin egen kropp og at en ble kjent med sine begrensninger var noen måter å mestre smertene på. Midt oppi alle smertene og frustrasjonen var det flere som hadde en egen evne til å være positiv likevel. Tanker om at sånn er det og sånn vil det komme til å være resten av livet også, en aksepterer at smerten er blitt en del av livet (Harrison et al. 2015).

You can't fight it; you just go with it. When I talk to a friend of mine about her problems, I say to her well... today is one of the days you can't work through it, you have just got to go with it. We're not these kind of defeatist people, we like to... hold our own... but you can't. (Harrison et al. 2015, 472).

4.3.3 Smertens innflytelse på hverdagen

Funnene beskriver at forståelse er det viktigste en kan få. Dette bidrar til en følelse av fortsatt god livskvalitet. Det var behov for forståelse for at en må gjøre ting i sitt eget tempo og utøve «arbeidet» etter sine egne premisser og lyst. Det er også de som ikke tør å bidra så mye i det heletatt også. Bekymring om at hvis en gjør for mye, ville det være med å forverre sykdommen på grunn av ulike symptomer som kan oppstå, fatigue og ulike smerter blant annet. Det ble også inngått kompromisser med familien om å motta mer støtte og hjelp, selv om en egentlig ikke ønsket det. Det ble gjort for å gjøre det lettere for familien og for at en ikke skulle være en byrde for dem. En gjorde alt for at familien ikke skulle se de verste smertene en hadde og prøvde og finne ulike måter å håndtere de på, som for eksempel lett trening, søvn og avslapping (Boland et al. 2012, Moriya og Suzuki 2011, Olsson, Lexell og Söderberg 2008, Harrison et al. 2015, Preston, Ballinger og Gallagher 2014).

4.3.4 Frustrasjon, sinne og skuffelse

Funn beskriver at følelser som frustrasjon og sinne kommer fra smertenes påtrengende og nådeløse natur. Disse følelsene kommer ofte frem da smertene er med på å hindre at en kan få delta i en hyggelig sammenkomst, eller aktiviteter en hadde engasjert seg i tidligere. Mislykkede forsøk på å redusere smerten med ulike medikamenter, kunne skape følelser som stor skuffelse og tristhet (Harrison et al. 2015).

«I get really grumpy... to the point where nobody can talk to me because I'm so "ahhhhhh, leave me alone"! and let them know everything is painful. I feel guilty about it afterwards." (Harrison et al. 2015, 472).

5.0 Diskusjon

Diskusjonen er delt opp i to deler, en metodediskusjon og en resultatdiskusjon. I metodediskusjonen vurderes vår egen arbeidsprosess i forhold til styrke og svakheter i litteraturstudien. I resultatdiskusjonen drøftes funn opp mot ny teori og konsekvenser for praksis.

5.1 Metodediskusjon

5.1.1 Søkestrategi

Det var viktig for oss å innhente kunnskap om MS før vi begynte med søkeprosessen. Vi hadde fra tidligere studieår opparbeidet oss noe kunnskap om MS, men følte at dette ikke var tilstrekkelig. For en bedre forståelse valgte vi å innhente mer teori rundt temaet. Ved å lese om MS fikk vi en bedre innsikt i hva sykdommen innebar, og dette hjalp oss med å formulere gode og relevante søkeord. Bakgrunnskunnskap gjorde det enklere å finne søkeordene i teksten, og bidro til å finne relevante artikler.

Et godt artikkelsøk krever gode og klare rammer for hva vi ønsker. Inklusjons – og eksklusjonskriterier bidro til at søket ble enklere og hjalp oss med å finne relevante artikler. De bidro også til at vi fikk avgrenset søkeordene, for å bedre effektivisere og spesifisere vårt artikkelsøk. Inklusjons – og eksklusjonskriterier er et hjelpemiddel som har hjulpet oss til å bedre kunne sile ut artikler som ikke var relevante for vår litteraturstudie. Når man har slike kriterier blir det enklere å se hvilke artikler som er relevante.

Når vi startet med artikkelsøket så vi fort at våre kunnskaper om artikkelsøk var noe begrenset. Vi følte at vi ikke hadde nok erfaring til å gjennomføre gode søk på databasene. Dette gjorde at vi søkte mye i de «enklere» databasene, som for eksempel «Oria». Gjennom arbeidet med artikkelsøk opparbeidet vi oss noe mer erfaring. Den typen artikkelsøk som vi gjennomførte, kjente vi på som en svakhet i vår oppgave. Mest på grunn av muligheten for at vi kunne gå glipp av gode og relevante artikler. Når vi omsider fikk mer erfaring og kunnskap ble søkene mer strukturert, og vi følte at artiklene økte i kvalitet. Vi ønsket å sjekke ut om det fantes flere artikler som vi kunne bruke i vår studie, ved å gjennomføre manuelt søk ut fra referanselistene i de artiklene som vi allerede hadde funnet. Ved å gjennomføre et manuelt søk vil man også kunne gå glipp av relevante artikler. Et manuelt søk kan også bidra til at man finner artikler som man ellers kanskje

ikke hadde funnet. Vi benyttet oss ikke av muligheten til å få hjelp med artikkelsøk hos bibliotekar. Dette gjorde at vi kanskje gikk glipp av muligheten til å kunne søke i andre databaser.

Vi sjekket senere ut om de artiklene vi hadde fantes i andre databaser, særlig de vi fant i ORIA og ved manuelle søk. Vi søkte i databasene SveMed+, Ovid Medline, Cinahl og ProQuest. I disse databasene søkte vi direkte på tittel for å se om de fantes der. Vi søkte deretter ved hjelp av søkeordene i PO-skjemaet. I databasene nevnt over fant vi samtlige artikler som var funnet via ORIA og manuelle søk. Ut fra dette ser vi at vi kunne ha funnet våre artikler også ved hjelp av en mer systematisk søkestrategi.

5.1.2 Kvalitetsvurdering

Når vi skulle kvalitetsvurdere våre artikler brukte vi først «Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning». Dette skjemaet har ni ferdig formulerte spørsmål som har som hensikt å vurdere kvaliteten på artiklene. Skjemaet hjalp oss til å bedre kunne vurdere artiklene, det bidro til at vi stilte kritiske spørsmål i forhold til kvaliteten hos hver enkelt artikkel. Vi har ved tidligere anledninger gjennom høyskolen gjennomført flere artikkelsøk og kvalitetsvurderinger. Selv om vi har gjort dette tidligere følte vi at vi manglet litt erfaring med å kvalitetsvurdere kvalitative artikler.

I våre eksklusjonskriterier hadde vi et punkt som var følgende; «Ikke fagfellevurdert». At en artikkel ikke er fagfellevurdert betyr ikke at den er av dårlig kvalitet. For oss var det viktig at artiklene i vår studie var fagfellevurdert, dette på bakgrunn av at vi synes det er viktig at artiklene har blitt vurdert av profesjonelle, da vi på mange måter mangler erfaring i å kvalitetsvurdere artikler.

Vi har valgt å inkludere en artikkel: «The meaning og womens experience of living with multiple sclerosis» av Olsson, Lexell og Söderberg fra 2008. Dette på grunn av at den hadde et inklusjonskriterium som var at dagliglivet til deltakerne skulle være påvirket av sykdommen. Artikkelen hadde beskrivende funn, som ikke var ulike fra våre andre inkluderte artikler.

I artikkelen «Pathways of change experienced by people aging with disability: a focus group study» var det bare én av 12 deltakere som hadde MS. Vi valgte å inkludere denne artikkelen, fordi selv om resten av studiens deltakere ikke hadde MS, ga den et beskrivende bilde på hvordan hverdagslivet påvirkes med en kronisk sykdom.

I vår analyse og kvalitetsvurdering har vi lagt stor vekt på etiske hensyn. En litteraturstudie basert på kvalitative artikler vil få frem menneskers subjektive opplevelser og erfaringer. Det var derfor viktig for oss at etiske forhold som anonymitet og konfidensialitet var lagt vekt på i vår studies forskningsartikler. Dette har vært en styrke for vår oppgave da vi føler oss trygge på at funn i våre forskningsartikler er samlet, tolket og beskrevet på en slik måte at deltakerne var respektert og forstått.

5.1.3 Analyse

Evans' analysemetode bidro til at vi fikk bedre oversikt over hva som måtte gjøres i analyseprosessen. Den gjorde arbeidet med analysen mye lettere, og ved å følge Evans fire punkter ble prosessen oversiktlig og strukturert. Vi delte inn analysen i flere deler som hjalp oss med å holde analysen under kontroll.

Det at vi var to om jobben bidro til at sjansen for å gå glipp at viktige funn i artiklene ble mye mindre. Når man er to ser man det fra to forskjellige innfallsvinkler, og dette gjør at den ene kan se noe den andre ikke har sett.

Når man leser artikler som er skrevet på et annet språk er det lett at ord og betydninger blir tapt i oversettelsen. Dette kan utgjøre stor forskjell i hvordan vi tolker resultatene i artiklene. Det har derfor vært en utfordring å oversatt slik at betydningen i artiklenes funn ikke har blitt oversatt og misforstått.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Å mestre den nye virkeligheten

Kronisk sykdom fører med seg mange forandringer. Det vanlige livet som man er blitt vant med, endres over kort tid. Alt forandrer seg og livet blir aldri det samme igjen. En diagnose som utfordrer hvert aspekt i livet, gjør at man er nødt til å skape en ny hverdag. Det er deler i den nye hverdagen som krever hard jobbing hver dag (Gjengedal og Hanestad 2007).

5.2.1.1 Tro på egen mestring

Når en hadde levd lenge med sykdommen følte en at man kunne reflektere over hvordan sykdommen hadde satt sine spor på både sosiale og fysiske aspekter. Dette førte ofte til

sorg, sinne, frustrasjon, depresjon og angst. Det kom frem at det var den første tiden som var vanskeligst. Den første tiden førte med seg mange justeringer og endringer (Jones, Walsh og Isaac 2014, Yorkston et al. 2010). Det kan være vanskelig å godta sykdommen den første tiden. Det er viktig at sykepleiere gir pasienten tid til å bearbeide og motivere seg for eventuelle endringer i hverdagslivet (Gjengedal og Hanestad 2007, Espeset et al. 2013).

Et stort funn i vår studie var akseptering av sykdommen. Det viste seg at det var ulike måter å håndtere sykdommen på. Et av de viktigste måtene var å håndtere sykdommen ved å begrense dens innflytelse på livet deres. Begrensning av ubehagelige tanker og økt følelse av mestring bidro til økt opplevelse av livskvalitet og gjorde at en bedre taklet sykdommens progresjon. Dette støttes av A. Banduras (1977, sitert i Tveiten, 2009, 32) «self-efficacy»-teori som fokuserer på personens tro på egne muligheter til mestring som avgjørende for personens atferd. I denne teorien ligger muligheter for at personen kan påvirke sin egen situasjon. Evnen til egenomsorg videreutvikles når individet tilegner seg kunnskap og forståelse om hvordan egen helse kan ivaretas (Tveiten 2009).

5.2.1.2 Familie og venner som støttespillere

Et funn var at en valgte å ikke si noe om sykdommen til sine nærmeste og venner. Dette var ofte på grunn av at en ikke ønsket å bli sett på som annerledes (Boland et al. 2012, Moriya og Suzuki 2011). Det kunne også være en form for fornektelse. Det var viktig å få tid til å akseptere sykdommen selv. For andre var det viktig med støtte fra sine nærmeste (Jones, Walsh og Isaac 2014). For å kunne tilpasse seg og godta sykdommen følte en det nødvendig at familie og venner var gode støttespillere (Skår et al. 2013, Moriya og Suzuki 2011, Olsson, Lexell og Söderberg 2008, Jones, Walsh og Isaac 2014). Dette støttes av Eide og Eide (2012) som skriver de om krise – og mestringsteori. Denne teorien beskriver at en person med et bredt sosialt nettverk har større forutsetninger til å takle en krise, enn de som ikke har det.

5.2.1.3 Ulike former for mestring

Et stort funn var mestring. Mestring var et forsøk på å bevare sin selvfølelse, men så det for andre var det sosial interaksjon med andre. Å finne struktur og lage rutiner i hverdagslivet er med på å gjøre det mulig å mestre sine utfordringer (Jones, Walsh og Isaac 2014). Dette støttes av Hummelvoll (2013) som beskriver mange forskjellige handlingsmønstre som strategier for mestring. Videre står det at hvilke strategier som benyttes, varierer fra person

til person. Hver enkelt person har noe som driver og motiverer én. Deltakerne i artiklene fortalte at det var flere ulike måter de håndterte sykdommen på. Et stort funn i vår studie var akseptering av sykdommen og alt den innebar. En jobbet for å begrense sykdommens innflytelse på livet (Boland et al. 2012, Mozo-Dutton, Simpson og Boot 2012, Moriya og Suzuki 2011, Skår et al. 2013, Yorkston et al. 2010, Wenneberg og Isaksson 2014, Jones, Walsh og Isaac 2014, Preston, Ballinger og Gallagher 2014). Det finnes flere måter sykepleiere kan bidra til mestring på. Det er viktig at en hjelper til med å unngå stressende situasjoner. Hvis disse ikke kan forhindres er det viktig at en prøver å begrense virkningene av den. For at sykepleieren skal kunne bidra til mestring av stress er det nødvendig at en innehar kunnskap og forståelse om dette fenomenet (Hanssen og Natvig 2007). Benner og Wrubel (1989, sitert i Gjengedal og Hanestad, 2007, 52-53) mener at sykepleieren skal ha fokus på mestring ut i fra pasientens opplevelse av helse og sykdom.

Det kom frem i våre funn at en ikke skjønnte hvorfor de skulle bruke all sin energi på ting de ikke kunne se, når de uansett ikke fikk gjort noe med det (Mozo-Dutton, Simpson og Boot 2012). Dette støttes av Lazarus og Folkmann (1984, sitert i Gjengedal og Hanestad, 2007, 52-53) som beskriver betydningen av å ha kontroll på situasjonen. De beskriver videre at både generell og situasjonsbestemt kontroll kan være viktig for mestring. Deltakere fortalte videre at hvis de ikke tenkte på sykdommen, bidro dette til at de følte at de greide å håndtere sykdommens progresjon bedre (Mozo-Dutton, Simpson og Boot 2012).

5.2.1.4 Hverdagslivets roller

Den uforutsigbare progresjonen til sykdommen førte til at en ikke greide å fylle sine roller slik en ønsket. På grunn av dette kunne man oppleve skyldfølelse. Sykdommens progresjonsforløp gav funksjonssvekkelser som ikke gav muligheten til å kunne fungere i sitt yrke eller som livspartner. Det å ikke kunne være den man en gang var kunne føre til at personene med sykdom følte at de ikke lenger strakk til (Preston, Ballinger og Gallagher 2014). En person som lever et liv uten kronisk sykdom innehar flere roller som krever ulike dimensjoner av en person. Foreldrerollen, partnerrollen og yrkesrelaterte roller er roller som blir utfordret av diagnosen MS (Bunkholdt 2010). Bunkholdt (2010) skriver videre at en rolle er et uttrykk for de forventninger omgivelsene har til en person og hvordan personen skal oppføre seg. En rolle er ofte tilknyttet en posisjon i en gruppe. Roller kan både være ervervet eller tilskrevet, og mange roller har ulik grad av prestisje

knyttet til seg. Det viste seg å være vanskelig å gi slipp på sine roller. En rolle er tilknyttet en gruppe, om det er familie, venner eller kolleger, og når man ikke lenger kan fylle sine roller kan det føles som om en ikke lenger tilhører gruppen. Å passe inn og føle at man bidrar er en stor del av det å føle at man hører til. For et menneske er det viktig å føle at man hører til en plass (Preston, Ballinger og Gallagher 2014). Dette er ifølge Bunkholdt (2010) en stor del av sosialiseringen vi mennesker foretar oss.

5.2.2 Å leve med en ugjenkjennelig kropp

Våre funn viste at det å miste den fysiske styrken og utholdenheten var svært frustrerende. Grunnet den nedsatte mobiliteten følte mange at livskvaliteten ble kraftig påvirket. En følte at symptomene på MS gjorde at en ikke lenger hadde kontroll på kroppen sin (Wenneberg og Isaksson 2014, Mozo-Dutton, Simpson og Boot 2012, Olsson, Lexell og Söderberg 2008). Noen av de vanligste symptomene på MS er føleforstyrrelser, nedsatt muskelkraft i bein og armer, koordinasjons – og bevegelsesforstyrrelser. Disse symptomene er fysiske forandringer som gjør at kroppen for mange kan kjennes fremmed ut. MS påvirker kroppen på mange måter, men først og fremst på de fysiske aspektene. De fysiske symptomene har stor innflytelse på hvordan man oppfatter seg selv (Espeset et al. 2013).

5.2.2.1 Akseptere de nye forandringene

Symptomene bidro også til at en kunne miste styrken og utholdenheten. Dette var for mange frustrerende og perplekst. Noen deltakere uttrykte at det var tøft å skulle akseptere de nye forandringene, mens andre holdt fast på håpet om en bedre framtid og fortsatte å kjempe en tappt kamp (Wenneberg og Isaksson 2014).

Livskvaliteten var svært affisert, hovedsakelig gjennom MS' påvirkning på den fysiske mobiliteten og muligheten til å gå (Wenneberg og Isaksson 2014). En kunne oppleve frustrasjon over at en ikke klarer en oppgave som før var enkel å gjennomføre. Oppgaven kunne derfor virke mye vanskeligere enn den er. Frustrasjonen vil ikke gi alternative eller akseptable forklaringer på det som er problemet (Hummelvoll 2013).

5.2.2.2 Fordommer og stigmatisering

Sykdommen hadde også innvirkning på autonomien på jobben og i hverdagslivet. Dette førte til at en ofte som måtte slutte med sine tidligere aktiviteter. Symptomene kunne påvirke hverdagen til den grad at en ikke ønsket å gå ut blant folk. Mange valgte ensomheten, framfor det å vise funksjonsnedsettelsen for andre (Wenneberg og Isaksson

2014). En kunne oppleve både fordommer, stigmatisering og mangel på forståelse av sykdommen. Dette innebar at folk så rart på en om en hadde ustø gange, ble sett rart på ved at en brukte rullestol eller ved andre fysiske problemer. En kunne også oppleve at folk trakk seg unna. Grunnen var at de ikke skjønnte hvorfor en alltid var sliten og trøtt og ikke gadd å delta på ulike aktiviteter som før (Skår et al. 2013, Yorkston et al. 2010, Olsson, Lexell og Söderberg 2008). En identifiserte seg ofte med andre som hadde samme sykdom. Gjensidig forståelse for ulike symptomer og plager gjorde det enklere å godta sykdommen og mestre dens progresjon. Det kunne være alt fra ulike endringer i hverdagen, til hjelpemidler som kunne bidra til å gjøre ulike oppgaver enklere. Selv om de var gunstige, så var det ikke alltid de syntes det var like enkelt å gjennomføre. En måtte bruke mye lengre tid enn før på ulike oppgaver, og det gav en følelse av oppgitthet og frustrasjon (Skår et al. 2013, Yorkston et al. 2010, Moriya og Suzuki 2011, Jones, Walsh og Isaac 2014, Preston, Ballinger og Gallagher 2014).

Funnene i avsnittet over kan støttes i det at forståelse, omsorg og respekt er like viktig i helsetjenesten som den er blant menneskers andre relasjoner. I følge NSF (2007:7, sitert i Slettebø, 2009, 19) heter det: Grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskes liv og iboende verdighet. I følge Kari Martinsens omsorgsteori (1989, sitert i Slettebø, 2009, 75) så er det tre viktige begreper ved omsorgsbegrepet. Det ene er det relasjonelle begrepet, som omfatter relasjonen mellom to mennesker Andre begrepet omfatter et praktisk begrep. Dette innebærer at en videreformidler ens forståelse om hva som er til den annens beste. Moralsk begrep er det tredje, og dette er det Martinsen (1989) mener er det omsorgen baserer seg mest på. Å hjelpe og ha ansvar for de svakeste.

5.2.2.3 Smerte som fellesnevner

Smerter i forbindelse med sykdommen var det som gikk igjen. Det var det symptomet som var vanskeligst å skulle håndtere. Ulike faktorer kunne framskynde disse symptomene, så en måtte lære seg å bli kjent med sine begrensninger. Smerter er gjerne usynlige symptomer, så det er vanskelig for andre og kunne bidra med hjelp (Boland et al. 2012). «Smerte er en svært sammensatt opplevelse» (Berntzen, Danielsen og Almås 2013, 357). Smerte er en subjektiv opplevelse, og bare personen som har dem kan kjenne på hvordan det føles. Opplevelsen kan påvirkes av flere faktorer. Disse faktorene kan være avgjørende for hvordan smerten påvirker personen (Berntzen, Danielsen og Almås 2013). I følge

Foley et al. (2013, sitert i Harrison et al. 2015, 466) opplever cirka 63 % av personer med MS smerte. Smerter er en stor del av livet til de med MS.

Det kom frem at en ønsket å leve et ganske normalt liv ut ifra symptomer og smerter, men en kom til et punkt der en måtte se realitetene med sykdommen og at det aldri kom til å bli som før. Flere deltakere i samme studie fortalte at det kunne være sammenheng mellom smerter, fatigue og søvnforstyrrelser. Smerte ble ofte fellesnevneren for å beskrive andre opplevelser av MS-symptomer (Harrison et al. 2015). Ved store smerter hadde en stort behov for hvile og gjøremål måtte planlegges for å kunne spare på energien (Mozo-Dutton, Simpson og Boot 2012, Harrison et al. 2015, Jones, Walsh og Isaac 2014, Moriya og Suzuki 2011, Olsson, Lexell og Söderberg 2008). Det er for mange en vond ensomhet i smerter. Blir den ikke oppfattet som nøyaktig til den som skal hjelpe vil en føle seg ensom og hjelpeløs. Det at en ikke blir trodd kan være en verre opplevelse enn selve smerten. Flere opplever lettelse når de får fastsatt en diagnose, de får da forklart årsaken til sine smerter og ubehag (Berntzen, Danielsen og Almås 2013). Dette bekreftes i flere av studiene. Opplevelse av lettelse å slippe og leve i uvisshet lenger, takknemlighet for at noen forstod deres smerte (Boland et al. 2012, Harrison et al. 2015, Jones, Walsh og Isaac 2014, Moriya og Suzuki 2011, Skår et al. 2013).

For sykepleiere vil det være viktig at pasienten får hjelpe med smertebehandlingen så fort som mulig. Hovedmålet for smertebehandlingen vil være at personen med smertene skal få det så godt som mulig. I behandlingsgruppen, som ofte består av lege, sykepleier og «pasient», må forholdet baseres på gjensidig tillit. Sykepleier og lege må stole på personens egen smerteopplevelse. Personen med smertene må få ta del i planleggingen og avgjørelsen av hvilke smertelindringsmetoder som kan benyttes. Hvis personen opplever å bli tatt vare på, lyttet til og respektert vil dette kunne forsterke effekten av smertelindringen (Berntzen, Danielsen og Almås 2013).

5.2.2.4 Nye symptomutbrudd

Når en fikk nye symptomer i forbindelse med sykdommen, kunne det føles ut som å få diagnosen på nytt (Jones, Walsh og Isaac 2014). Når en person fikk et nytt sykdomsutbrudd, opplevdes dette som en stor nedtur (Espeset et al. 2013). Det er vanskelig å skulle forutse hvordan de neste symptomutbruddene vil bli. For sykepleiere er det veldig viktig å bidra til at symptomene ikke får for mye fokus i hverdagen. Og det vil

være viktig å huske på at når neste symptoms utbrudd oppstår vil det være en veldig stor nedtur for pasienten og som sagt vil en føle at en får diagnosen på nytt igjen. Sykepleierens viktigste oppgave her vil være å gi støtte, håp og være tilgjengelig for personen (Espeset et al. 2013).

5.2.3 Livet videre

Deltakere i «Putting one foot in front of the other». A qualitative Study of Emotional Experiences and Help-seeking in women with multiple sclerosis» (Jones, Walsh og Isaac 2014) fortalte at de til å begynne med hadde prøvd og levd som normalt. Videre kom det fram at de til slutt kom til et punkt hvor de måtte innse realiteten. Ingen ønsket å gi seg over til MS. En prøvde først og fremst og «gå videre» i livet. Det var viktig å unngå å synes synd i seg selv og skylde på sykdommen (Jones, Walsh og Isaac 2014). Det viste seg at en ikke aksepterte sykdommens trussel på framtiden, og de nektet å la sykdommen kontrollere dem og deres liv. Ønsket om å kjempe så lenge som mulig og jobbe videre på tross av en stadig mer nedbrutt kropp og overveldende fatigue ble større. Det kom frem at dette var en del av å akseptere sykdommen og at det ikke var noe annet enn å bare leve med den. På denne måten kontrollerte de sykdommens påvirkning på livet (Olsson, Lexell og Söderberg 2008, Moriya og Suzuki 2011).

5.2.3.1 Gjenvinne kontrollen

Å leve med sykdommen innebar for mange å måtte forandre forventningene de hadde til seg selv. Kroppens kapasitet og evne til å håndtere de samme oppgavene som før var svekket. En måtte tilrettelegge oppgaver og gjøremål (Jones, Walsh og Isaac 2014). Ved tilrettelegging av oppgaver ble ting gjennomførbare. Med oppgaver som en greide å gjennomføre følte en at livet med MS ble enklere å leve. Når det var gjøremål og aktiviteter en ikke greide å gjennomføre, endret en disse til andre ting som betydde noe. Det var viktig og ikke la sykdommen ta kontroll over dem og deres liv (Olsson, Lexell og Söderberg 2008). Når en får en sykdom kan verden føles uforutsigbar, og det kan kjennes ut som en ikke lenger har påvirkningskraft over eget liv. Det er da viktig at en gjenoppretter opplevelsen av forutsigbarhet og påvirkningen en har i sin situasjon (Eide og Eide 2012).

Dette kan støttes av Kristoffersen(2012) som beskriver at når et menneske opplever sykdom eller skade vil deres livsverden endres. Dette kan føre til at en opplever at en mister kontroll over sitt eget liv. Livsverden er et begrep fra fenomenologisk filosofi, den

beskriver hvordan sykepleieren skal møte pasientens sykdomsopplevelse. Livsverden beskrives slik: «Karakteristisk for livsverden er at den enkelte alltid opplever verden fra sitt eget perspektiv – alt annet er utenkelig. Mennesket kan aldri unnslippe sin livsverden så lenge det lever» (Kristoffersen 2012, 70).

En annen måte å leve med sykdommen og opprettholde kontroll på kroppen var fysisk aktivitet. Dette var nødvendig for å kjenne at kroppen fortsatt fungerte. Gjennom trening lærte man kroppen å kjenne ved å høre på kroppen og jobbe sammen med sykdommen. For å beholde følelsen av det «gamle» jeget var det for noen deltakere viktig å ta vare på seg selv og holde seg aktiv (Jones, Walsh og Isaac 2014).

Å bli syk fører ofte til uforutsigbarhet og kaos. Ting som tidligere ble tatt for gitt blir borte. Dette kan være ting som ens vanlige utseende, bevegelighet og sunnhet. Når dette skjer blir det viktig å gjenopprette følelsen av mestring og opplevelsen av forutsigbarhet. En sykepleier kan gjennom ulike måter bidra til å gjenvinne kontroll, både instrumentelt, kognitiv og emosjonelt. Sykepleierens oppgave ved å opprettholde en instrumentell kontroll er å gi personen råd og veiledning om ferdigheter som er viktige for å kunne takle de problemene som sykdommen har med seg. Ved kognitiv kontroll er det gjennom riktig og god informasjon. Undervisning om hvordan sykdommen er, hvilke symptomer en kan få og hvilken behandling som kan gis bidrar til økt forståelse og kunnskap hos personen med MS. Dette gir trygghet for personen og bidrar til at en er forberedt på det som ligger foran en. For å gjenvinne emosjonell kontroll bidrar sykepleieren med psykososial støtte. Det er viktig å lytte på personen, slik at en føler at en har noen å dele sine bekymringer med. Å formidle trøst, gi støtte, informasjon og omsorg bidrar til å bedre den emosjonelle kontrollen (Eide og Eide 2012, Gjengedal og Hanestad 2007).

5.2.3.2 Fremtiden med MS

I «Coping with multiple sclerosis as a couple: «Peaks and troughs» - an interpretive phenomenological exploration» (Boland et al. 2012) uttrykte nesten alle deltakerne at de måtte leve i øyeblikket. Det viste seg at det var vanskelig å tenke på fremtiden. På grunn av usikkerheten rundt sykdommens forløp hadde mange problemer med å planlegge framover. I tillegg kunne en føle at en mistet meningen med livet og motløshet på grunn av en usikker framtid og mangel på framtidsutsikter (Moriya og Suzuki 2011).

Dette støttes av Miller (2000, sitert i Rustøen: Gjengedal og Hanestad(red), 2007,97) som hevder at ved å styrke håpet til personer med kronisk sykdom, kan det bidra til å hjelpe dem med å se at en framtid kan være god. Dette støttes av Eide og Eide (2012) som beskriver at: «Håp innebærer positive forventninger til hva som er mulig på kort eller lengre sikt» (Eide og Eide 2012,56). Med dette menes det at fremtiden kan innebære noe som er meningsfylt. Håp og omsorg er nært knyttet til hverandre. Farran mfl. hevder (1995, sitert i Rustøen: Gjengedal og Hanestad(red), 2007,97) at hvis en sykepleier er tilstede og viser sin omsorg, bidrar det til å påvirke personen sitt håp. Grunnet sykepleierens profesjonelle rolle, ferdigheter og gjensidig respekt kan sykepleieren påvirke personens håp. I følge Koopmeiners og kolleger (1997, sitert i Rustøen: Gjengedal og Hanestad(red), 2007,97) viser de til sin studie at det viktigste en sykepleier gjør for å hjelpe og styrke håpet er å ta seg tid til å snakke, gi god informasjon, vise vennlighet, høflighet, være omsorgsfull og hjelpsom, bare «være der» og å vise respekt og oppriktighet.

I «Living with multiple sclerosis: The impact of chronic illness» (Wenneberg og Isaksson 2014) forteller noen deltakere at livet med MS har gitt dem en roligere hverdag. Etter den første kaotiske tiden etter å ha fått diagnosen ble livet fylt med mindre stress. Dette ga dem mer tid til å gjøre ting de før ikke hadde hatt tid til. En deltaker beskrev at en med et liv med mindre stress, endelig fikk tid til å: «smell the roses». Dette kan støttes av Kristoffersen (2012) hvor de som har en kronisk sykdom forteller at de er glade for å ha lært seg å leve mer i øyeblikket. De små ting i hverdagen har blitt mer viktig og verdsatt enn før de ble syke.

6.0 Konklusjon

Opplevelsen av multippel sklerose i hverdagen var individuell. Et stort resultat viser at akseptering var et stort funn, og gikk igjen i alle inkluderte artikler. Deltakerne måtte se realiteten ved sykdommen og bestemme seg for hvordan de skulle mestre den nye hverdagen. Det viste seg også at mestring var et stort funn i vår studie. I alle artiklene uttrykte deltakerne ulike mestringsstrategier og beskrev andre måter de håndterte sykdommen på. Når en nylig hadde fått multippel sklerose var det vanskelig å godta og se for seg hvordan fremtiden kom til å bli og at de heller måtte leve mer i øyeblikket.

Sykdommen hadde satt sine spor både på de fysiske, psykiske og sosiale aspektene. At de hadde gode støttespillere rundt seg var viktig for mange, mens for noen var det viktig at en fikk tid til å akseptere sykdommen. Deres mestringsstrategier kunne være at de godtok sykdommen og lot være at den fikk innflytelse på dagliglivet deres. Deltakerne måtte lære seg å leve med sykdommen og dens påvirkning på kroppen, sinnet og det psykososiale. De erfarte at det var viktig å ikke la sykdommen ta over livet deres. Det var også nødvendig for dem å gjenvinne kontrollen over eget liv.

Gjensidig forståelse fra de som hadde samme sykdom hjalp dem til å godta og mestre progresjonen på sykdommen bedre. Smerter var det som gikk igjen hos de fleste deltakerne. Det var det symptomet som var vanskeligst å håndtere og en måte lære seg måter som ikke framskyndet smertene på noe måte. At en fikk fastsatt en diagnose var for mange en lettelse, en fikk da svar på hva deres plager var for noe. Det ble en mindre stresset hverdag.

6.1 *Konsekvenser for praksis*

For å ha forståelse for hvordan det oppleves å ha en kronisk sykdom er det viktig å inneha kunnskap og evne til empati. Multippel sklerose er en sykdom som påvirker alle aspekter i livet og det er derfor viktig at man i møte med personer med multippel sklerose ser hele mennesket. Å ha kunnskap om hvordan sykdommer påvirker livet hjelper sykepleiere med å kunne møte personer med multippel sklerose med forståelse og respekt.

6.2 Forslag til videre forskning

Dette er et tema det absolutt bør forskes videre på. Personer med MS sine erfaringer er alle ulike, og i møte med dem er det viktig å ha kunnskap om hvilke utfordringer de kan ha. Da sykdommen rammer både yngre og eldre er det viktig å finne aspekter de forskjellig har i forhold til familie, det sosiale og hvordan de psykisk blir påvirket av sykdommen. Det bør forskes mer på spesifikke mestringsstrategier hos personer med multippel sklerose. I nyere tid er det kommet flere behandlingsmetoder for personer med MS. Den nyeste behandlingen er stamcelle-behandling. Dette er en behandling som er lite utprøvd i den vestlige verden. Virkningen og effekten av denne behandling bør det forskes mer på. Det prøves hele tiden ut nye behandlingsmetoder, og det er derfor viktig at forskning om opplevelse av MS oppdateres kontinuerlig.

Referanseliste

Berntzen, Helene, Astrid Danielsen og Hallbjørg Almås. 2013. «Sykepleie ved smerter». I *Klinisk sykepleie 1. 4.utg.* Red: Hallbjørg Almås, Dag-Gunnar Stubberud og Randi Grønseth. 355-398. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Boland, Pauline, William M. M. Levack, Sheena Hudson og Elliot M. Bell. 2012. Coping with multiple sclerosis as a couple: `peaks and troughs` - an interpretative phenomenological exploration. *Disability and Rehabilitation*. 34(16): 1367-1375.

Bunkholdt, Vigdis. 2010. «Gruppepsykologi». I *Psykologi.2.utg.* 157-174. Oslo: Universitetsforlaget.

Cochrane Community Archive. Cochrane Reviews. 2015.
<http://community-archive.cochrane.org/glossary> (lest 06.03.16)

De nasjonale forskningsetiske komiteer. 2014. Generelle forskningsetiske retningslinjer.
https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/fek_generelle_retningslinjer.pdf (lest 06.03.16)

Eide, Hilde og Tom Eide. 2012. «Grunnbegreper i hjelpende kommunikasjon». I *Kommunikasjon i relasjoner. 2.utg.* 31-62. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Eide, Hilde og Tom Eide. 2012. «Krise- og mestringsteori». I *Kommunikasjon i relasjoner. 2.utg.* 165-194. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Espeset, Kari, Viggo Mastad, Eldbjørg Rafaelsen Johansen og Hallbjørg Almås. 2013. «Sykepleie ved nevrologiske sykdommer». I *Klinisk sykepleie 2.* Red. Hallbjørg Almås, Dag-Gunnar Stubberud og Randi Grønseth. 227-260. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Evans, David. 2002. Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced nursing* 2(20): 22-26

Gjengedal, Eva og Berit R. Hanestad. 2007. «Om kronisk sykdom». I *Å leve med kronisk sykdom, en varig kursendring*. 10-26. Oslo: Cappelen Akademisk.

Hanssen, Tove A. og Gerd Karin Natvig. 2007. «Livskvalitet, helse, stress og mestring». I *Å leve med en kronisk sykdom, en varig kursendring*. Red. Eva Gjengedal og Berit Rokne Hanestad. 29-59. Oslo: Cappelen Akademisk.

Harrison, Anthony M., Angeliki Bogosian, Eli Silber, Lance M. McCracken og Rona Moss-Morris. 2015. «It feels like someone is hammering my feet». Understanding pain and its management from the perspective of people with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*. 21(4): 466-476.

Hummelvoll, Jan Kåre. 2014. «Psykiatrisk sykepleie som fagområde». I *Helt – ikke stykkevis og delt*. 7.utg. 23-53. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Hummelvoll, Jan Kåre. 2014. «Aggresjon». I *Helt – ikke stykkevis og delt*. 7.utg. 251-274. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Hummelvoll, Jan Kåre. 2014. «Psykisk helsearbeid med eldre». I *Helt – ikke stykkevis og delt*. 7.utg. 377-400. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Høgskolen i Molde, Avdeling for helse- og sosialfag. 2015. *Retningslinjer for bacheloroppgaven i sykepleie*. Høgskolen i Molde.

Jones, Joanna Blundell, Sue Walsh og Claire Isaac. 2014. “Putting one foot in front of the other”: A Qualitative study of emotional experiences and help-seeking in women with multiple sclerosis. *Journal of clinical psychology in medical settings*. 21: 356-373.

Kristoffersen, Nina Jahren. 2012. «Helse og sykdom». I *Grunnleggende sykepleie, bind 1*. 2.utg. Red. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug 31-81. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kunnskapssenteret.no. 2015. Sjekkliste for vurdering av kvalitative forskningsartikler. <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklist-for-vurdering-av-forskingsartikler> (lest 19.11.2015)

Moriya, Rika og Sumie Suzuki. 2011. A qualitative study relating to the experiences of people with MS: differences by disease severity. *British Journal of Neuroscience Nursing*. 7(4): 593-600.

Mozo-Dutton, Louise, Jane Simpson og Julia Boot. 2012. MS and me. Exploring the impact of multiple sclerosis on perceptions of self. *Disability and Rehabilitation*. 34(14): 1208-1217.

Myhr, Kjell Morten og Harald Nyland. 2003. «Multippel sklerose». I *Nevrologi og nevrokirurgi. Fra barn til voksen*. 3. utg. 481-492. Red. Leif Gjerstad, Ola Hunsbeth Skjeldal og Eirik Helseth. Nesbru: Vett og viten AS.

National Multiple Sclerosis Society. 2016. <http://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Who-Gets-MS> (lest 06.03.16)

Nortvedt, Monika W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2013. *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok*. 3. opplag. Oslo: Akribes

NSD(Norsk senter for forskningsdata). 2016. Database for statistikk om høgre utdanning. <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>

Olsson, Malin, Jan Lexell og Siv Söderberg. 2008. The meaning of women's experiences of living with multiple sclerosis. *Health Care for Women International*. 29(4): 416-430.

Preston, Jenny, Claire Ballinger og Helen Gallagher. 2014. Understanding the lived experiences of people with multiple sclerosis and dysexecutive syndrome. *British Journal of Occupational Therapy*. 77(10): 484-490.

Rustøen, Tone. 2007. «Håp hos kroniske syke mennesker». I *Å leve med kronisk sykdom, en varig kursendring*. 93-102. Red. Eva Gjengedal og Berit Rokne Hanestad. Oslo: Cappelen Akademisk.

Skår, Anne Britt Rundhovde, Helge Folkestad, Tori Smedal og Nina Grytten. 2013. «I refer to them as my colleagues»: the experience of mutual recognition of self, identity and empowerment in multiple sclerosis. *Disability and rehabilitation*. 36(8): 672-677.

Slettebø, Åshild. 2009. «Allmenmoral og yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere». I *Sykepleie og etikk*. 5.utg. 13-39. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Slettebø, Åshild. 2009. «Etikk i sykepleiens historie og samtid». I *Sykepleie og etikk*. 5.utg. 65-84. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tveiten, Sidsel. 2009. «Sykepleierens pedagogiske funksjon». I *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. 2.utg. 30-56. Bergen: Fagbokforlaget.

Wenneberg, Stig og Ann-Kristin Isaksson. 2014. Living with multiple sclerosis: The impact of chronic illness. *Vård I Norden*. 23-27.

Yorkston, Kathryn M., Kara A. McMullan, Ivan Molto og Mark P. Jensen. 2010. Pathways of change experienced by people aging with disability: a focus group study. *Disability and Rehabilitation*. 32(20): 1697-1704.

Vedlegg 1 - PO-skjema

P	O
Multiple sclerosis	Experienc*
MS	Living with MS
People with Multiple Sclerosis	Challeng*
Patients with Multiple Sclerosis	Social relations
	Well-being
	Everyday living
	Cop*

P	O
Multippel sklerose	Erfarings*
MS	Leve med MS
Personer med Multippel sklerose	Utfordring*
Pasienter med Multippel sklerose	Sosiale relasjoner
	Velvære
	Hverdagen
	Mestr*

Vedlegg 2 – Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste Abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
Multiple sclerosis and experience*limit to peer reviewed, limit to articles, limit to year 2010 – 2015, limit to English, Norwegian, Swedish and Danish	07.09.15	Oria	1440	30	15	2
Multiple sclerosis and quality of life*limit to peer reviewed, limit to articles, limit to year 2010 – 2015, limit to English, Norwegian, Swedish and Danish	07.09.15	Oria	3026	25	10	1
Multiple sclerosis and challenges* limit to articles, limit to year 2010 – 2015, limit to English, Norwegian, Swedish and Danish	01.12.15	Cinahl	125	30	15	1
Multiple sclerosis and coping* limit articles, limit to year 2010 – 2015, limit to English, Norwegian, Swedish and Danish	31.11.15	Cinahl	60	25	20	2

Vedlegg 3 – Artikkelloversikt

Artikkel 1

Forfattere År Land Tidsskrift	Boland, P., W. M. M. Levack, S.Hudson og E.M. Bell 2012 New Zealand Disability & Rehabilitation
Tittel	Coping with multiple sclerosis as a couple: `peaks and troughs` - an interpretative phenomenological exploration
Hensikt	Undersøke hvordan en mestrer det at en har multipel sklerose i et parforhold.
Metode/instrument	«Interpretive phenomenological analysis» - «IPA», semistrukturerte intervjuer, kvalitativ tilnærming
Deltagere/fracfall	14 deltakere/ 7 par, hvor alle var gifte. Den ene i forholdet hadde multipel sklerose. For å kunne være med i studien måtte de ha hatt diagnosen i minst 2 år, den andre partneren måtte ønske å delta i studien, kunne delta på et intervju på engelsk
Hovedfunn	Mestring over lang tid – aksepterte sykdommen, følte lettelse ved å få en diagnose og ikke leve i uvisshet, ønsket å leve i øyeblikket da fremtiden kunne være vanskelig og utfordrende å planlegge, det at en hadde en sterk tro i ens egen evne til å mestre og tro at forholdet var verdt det, forbedret evnen til å takle sykdommen og symptomene som ektepar
Etisk vurdering	Forskningen ble gjennomført med støtte fra Health Research Council Disability Related Placement scholarship
Vurdering av kvalitet	God kvalitet

Artikkel 2

Forfattere År Land Tidsskrift	Harrison, A., Angeliki Bogosian, Eli Silber, Lance McCracken og Rona Moss-Morris. 2015 Storbritannia Multiple Sclerosis Journal
Tittel	It feels like someone is hammering my feet»: Understanding pain and its management from the perspective of people with Multiple Sclerosis
Hensikt	Undersøke pasienter med MS sin opplevelse og responser på smerte og deres perspektiv på beherskelse av smerte.
Metode/instrument	Semi-strukturerte telefonintervju. Intervjuene ble tatt opp, transskribert og analysert ved bruk tematisk induktive analyser med elementerteori.
Deltagere/fracfall	32 svarte på studiens reklame og 26 fra MS-klinikker. 25 ble tilslutt intervjuet.
Hovedfunn	De hadde fire tema som de så på som overordnede hovedfunn: 1) Smerte i kontekst med MS 2) levende og paradoksale beskrivelser 3) troen på smerte 4) å leve med frustrasjon og sinne
Etisk vurdering	Godkjent av Berkshire Research Ethics Committee.
Vurdering av kvalitet	God kvalitet

Artikkel 3

Forfattere	Jones, J., B, S. Walsh og C. Isaac
År	2014
Land	UK
Tidsskrift	Journal of clinical psychology in medical settings
Tittel	Putting one foot in front of the other»: A Qualitative Study of Emotional Experiences and Help-Seeking in Women with Multiple Sclerosis
Hensikt	Undersøke hvordan kvinner med multippel sklerose mestret og forstod sine følelser
Metode/instrument	Semistruert intervju på 45-90 minutter ble gjennomført, tatt opp på bånd, og deretter transkribert
Deltagere/fracfall	14 personer var interessert, men 4 ble ekskludert på grunn av andre helseproblemer
Hovedfunn	3 overordnede tema 1) Avsløring av stresset: fikk forklaring på symptomene etter å ha fått diagnose 2) Å godta forverringen: fortsette som normalt, erkjenne og møte begrensningene og tapet 3) Ett skritt om gangen: mestringsmetoder for å håndtere både følelser og MS-symptomer
Etisk vurdering	Godkjent av National Health Service Ethics Committee and a University panel
Vurdering av kvalitet	Meget god kvalitet

Artikkel 4

Forfattere	Moriya, R. og S. Suzuki
År	2011
Land	Japan
Tidsskrift	British Journal of Neuroscience Nursing
Tittel	A qualitative study relating to the experience of people with MS: differences by disease severity
Hensikt	Undersøke hvilke ulike erfaringer MS-pasienter hadde, avhengig av sykdommens alvorlighetsgrad
Metode/instrument	Semistrukturert intervju med spørsmål relatert til erfaringer med MS og følelser forårsaket av sykdommen. Intervju foregikk der hvor deltakeren ønsket det. Ble brukt båndopptaker og intervjuet varte i gjennomsnitt 88 minutter
Deltagere/fracfall	17 deltakere. 13 kvinner og 4 menn
Hovedfunn	4 hovedfunn ble presentert. 1) Reaksjoner på diagnose – akseptere sykdommen, ulike bekymringer for hvordan en skulle leve med sykdommen 2) Avbrudd og ombygging av livet på grunn av symptomer – bli engasjert i noe, forventninger 4) Modifikasjon og etablering av selv-identitet – bekymringer for ikke å få spille sin rolle i familierelasjonen, depresjon 4) Fremtidsplaner – usikkerhet, opplevde motløshet om mangelen på framtidsutsikter
Etisk vurdering	Godkjent av Ethics Committee of the Osaka University Graduate School of Medicine
Vurdering av kvalitet	God kvalitet

Artikkel 5

Forfattere	Mozo-Dutton, L., J.Simpson og J. Boot
År	2012
Land	Storbritannia
Tidsskrift	Disability & Rehabilitation
Tittel	MS and me: Exploring the impact of MS on perceptions of self
Hensikt	Undersøke innflytelsen av MS på selvfølelse, både emosjonelle, sosiale og praktiske implikasjoner på selvrapporterte forandringer
Metode/instrument	«Interpretive phenomenological analysis» - «IPA»
Deltagere/fracfall	13 var interessert, men bare 12 deltok, da 1 deltaker ble forhindret i å rekke å bli intervjuet før andre deler av studien startet.
Hovedfunn	<p>Hovedfunn 1: Det var ikke utviklingen, eller foreløpig stadium som var det verste, men at symptomene på MS var det som utslagsgivende for selvfølelsen. Hvis symptomene gikk ut over roller, forhold eller andre oppgaver var dette den største utslagsgivende faktoren.</p> <p>Hovedfunn 2: Er sammenbundet med det første og foreslår at en persons kapasitet til å tilpasse seg og håndtere MS så ut til å forandre seg avhengig av graden av sykdom og friskhet.</p> <p>Type MS → ulike psykologiske utfordringer.</p>
Etisk vurdering	Godkjent av relevante etiske komiteer og «UK NHS Approval»-instanser.
Vurdering av kvalitet	Middels kvalitet

Artikkel 6

Forfattere	Olsson, M., J. Lexell og S. Söderberg
År	2008
Land	Sverige
Tidsskrift	Health Care for Women International
Tittel	The Meaning of Women's Experiences of Living With Multiple Sclerosis
Hensikt	Undersøke meninger og erfaringer av kvinner som lever med Multippel sklerose
Metode/instrument	Intervju ved bruk av fenomenologisk hermeneutisk tolkning. Personlige lyd tapede intervjuer ble gjennomført ved hjelp av en narrativ tilnærming. Noen ønsket og bli intervjuet hjemme, mens noen ønsket å bli intervjuet på et rolig og stille rom på et rehabiliterings sykehus. De var på forhånd blitt sendt et brev med informasjon, og hvor de skulle underskrive et samtykke om de ønsket å være med i studien.
Deltagere/fracfall	10 kvinnelige deltakere For å kunne delta måtte de være voksne(43-59 år), ha en sekundær progressiv MS og at dagliglivet var påvirket av sykdommen
Hovedfunn	2 hovedfunn 1) En ugjenkjennelig kropp – uvitenhet om hva som skjedde med kroppen, sliten og et stort behov for hvile, klarte ikke å stole på seg selv, redde for hva fremtiden ville bringe, følelse av å bli oppfattet som annerledes 2) Prøve å opprettholde makten – nektet å la sykdommen styre deres liv, ha styrken til å kjempe, se mulighetene i livet
Etisk vurdering	Godkjent av Regional Health Service Ethics Committee
Vurdering av kvalitet	Meget god kvalitet

Artikkel 7

Forfattere År Land Tidsskrift	Preston, J., C. Ballinger og H. Gallagher 2014 UK British Journal of Occupational Therapy
Tittel	Understanding the lived experience of people with multiple sclerosis and dysexecutive syndrome
Hensikt	Utforske betydninger og erfaringer av å leve med Multippel sklerose hos enkeltmennesker i dagliglivet
Metode/instrument	Semistrukturerte intervju. Dataene ble analysert ved å bruke fortolkende fenomenologisk analyse. Informasjon og samtykke ble gjennomført.
Deltagere/fracfall	10 voksne som bor i kommunal bolig diagnostisert med klinisk bestemt multippel sklerose
Hovedfunn	Tre hovedfunn: 1) Mestring av sykdommen – akseptere at livet var annerledes 2) Virkeligheten av å leve med MS – endret selv 3) Konsekvensene av MS for personlig identitet – endrete livsroller, tap av egenverd
Etisk vurdering	Godkjent av Ayrshire and Arran Local Research Ethics Committee
Vurdering av kvalitet	God kvalitet

Artikkel 8

Forfattere År Land Tidsskrift	Skår, Anne Britt Rundhovde, Helge Folkestad, Tori Smedal og Nina Grytten 2013 Norge Disability and Rehabilitation
Tittel	“I refer to them as my colleagues”: the experience of mutual recognition of self, identity and empowerment in multiple sclerosis
Hensikt	Utforske hvordan personer med multipel sklerose erfarte en innleggelse til rehabilitering, og hvordan dette kan være med på å gi psykososiale fordeler
Metode/instrument	Studien ble utviklet med en utforskende design og gjennomført med en kvalitativ tilnærming ved hjelp av semi-strukturerte fokusgruppediskusjoner. Båndopptak ble benyttet og det ble transkribert. Deltakerne var anonyme og de ble gitt fiktive navn. Dataene ble generert gjennom to fokusgruppetimer, med 5 deltakere i hver gruppe. Gruppedynamikken ble vurdert da gruppene ble satt sammen. Som en del av rehabiliteringsstudien var pasientene blitt bedt om å fylle ut et spørreskjema om sine erfaringer ved å delta i rehabilitering. Temaer for fokusgruppediskusjon dukket opp fra svarene på dette spørreskjemaet. Diskusjonene varte i 90 minutter og de fant sted i et komfortabelt rom utenfor sykehuset.
Deltagere/fracfall	15 deltakere ble invitert, 10 valgte å delta Disse ble rekruttert fra en fysioterapi-rehabiliterings studie som hadde gå-problemer men som hadde mulighet å gå De deltok i en rehabiliteringsstudie gjennomført over en periode på 2 år a 4 uker pr år, ene gangen i Norge andre gangen i Spania
Hovedfunn	Å leve med MS er både fysisk og emosjonelt utfordrende. Visse tilpasninger inkluderer at en må være åpen for forandringene i funksjonsevnen og fokusere på mulighetene og ressursene en har ved sykdommen. Artikkelen hadde 4 hovedfunn: 1) Følelse av fellesskap – delte opplevelser og strategiene de hadde lært for å takle sykdommen, forståelse og støtte. 2) Stigma – delte opplevelser av det å bli satt i bås på grunn av sin sykdom, mangel på forståelse, utviklet mestringsstrategier for å håndtere stigmatiseringen, påvirket

	<p>selvtilliten, valgte å lyve om sykdommen for å bli sett på som «vanlig»</p> <p>3) Anerkjennelse – kunne stole på hverandre, ble møtt med forståelse, takknemlig, lik forståelse ga selvrespekt og styrket selvfølelsen</p> <p>4) Hadde etter oppholdet fått mer selvtillit og tok mer kontroll over sitt eget liv, økt motivasjon, fokuserte på evner og ressurser en hadde</p>
Etisk vurdering	Godkjent av Regional Committee for Medical and Health Research Ethics and the Data Protection Official for Research
Vurdering av kvalitet	God kvalitet

Artikkel 9

Forfattere År Land Tidsskrift	Wenneberg, Stig og Ann-Kristin Isaksson 2014 Sverige Vård i Norden
Tittel	Living with multiple sclerosis: The impact of Chronic Illness
Hensikt	Undersøke den subjektive opplevelsen av livskvalitet hos personer med MS, fokusert på de mulige positive aspektene ved å akseptere egen sykdom.
Metode/instrument	Kvalitativ induktiv design
Deltagere/fracfall	61 personer ble rekruttert fra lokalt MS-register. De fikk skriftlig informasjon og oppringt på telefon om de var interesserte i å delta. Intervjuene skjedde påfølgende etter dette. Det var dobbelt så mange kvinner som menn.
Hovedfunn	<p>Fire hovedfunn:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Opplevelsen av sykdom – <ul style="list-style-type: none"> • Fysiske begrensninger som affiserte livskvaliteten – Livskvaliteten var svært affisert, hovedsakelig på påvirkningen MS hadde på mobilitet og muligheten til å gå. Men, også følelsen av svekkelse av autonomi i både jobb og hverdagsliv. 2) Opplevelse av helse på tross av sykdom – <ul style="list-style-type: none"> • Tilegnelse av innsikt i egen sykdom • En roligere livsstil • Takknemlig for livet, til tross for diagnose 3) Psykososiale konsekvenser ved å ha MS – <ul style="list-style-type: none"> • Avvikende effekter sett i sosiale interaksjoner – Noen personer følte på flere sosiale utfordringer på grunn av sykdommen og dens nedbrytning av kroppen. 4) Ulike måter å håndtere MS – <ul style="list-style-type: none"> • Minske påvirkningen av sykdommen • Erfaringer og tilegnende strategier som forenkler hverdagslivet

Etisk vurdering	Godkjent av The Regional Ethical Review Board, Örebro University Hospital
Vurdering av kvalitet	God kvalitet

Artikkel 10

Forfattere År Land Tidsskrift	Yorkston, K., M., K. A. McMullan, I. Molton og M. P. Jensen 2010 USA Disability and Rehabilitation
Tittel	Pathways of Change experienced by people aging with disability: a focus group study
Hensikt	Å undersøke problemstillinger knyttet til aldring og funksjonshemming fra perspektivet til personen med nedsatt funksjonsevne.
Metode/instrument	Kvalitativ forskning Deltakelse i fokusgrupper hvor det ble stilt åpne spørsmål
Deltagere/fracfall	Totalt 66 potensielle deltakere ble kontaktet. Av disse møtte 20 inklusjonskriteriene og 15 var planlagt til å delta i en fokusgruppe. Det ble tilslutt 12 deltakere med kroniske invalidiserende tilstander som deltok i to fokusgrupper a 6 per gruppe. Deltakerne ble inkludert hvis de var minst 45 år gammel, diagnostisert med enten SCI, PPS eller MS, hadde levd med sin funksjonshemming i minst åtte år, var i stand til å snakke og lese engelsk, gitt skriftlig samtykke før studiestart
Hovedfunn	Fire hovedfunn ble presentert: 1) Identitet – hadde en bra livskvalitet til tross for sykdommen, ville ikke bli påvirket av sin sykdom 2) Fysisk retning – de usynlige symptomene var de som var mest problematiske, at de fysiske symptomene hadde forverret seg var en progressiv svekkelse for deltakerne 3) Psykososial retning – den psykososiale justeringen hadde beveget seg i positiv retning, måtte lære seg å kjenne hvor ens grenser gikk, vanskelig å erkjenne at en hadde et større behov for hjelp 4) Bekymringer for fremtiden – usikkerhet, redde for å bli avhengig av sine nærmeste, redde for om en klarte å opprettholde kontroll og uavhengighet
Etisk vurdering	Godkjent av University of Washington Human Subjects Review Committee
Vurdering av kvalitet	God kvalitet

Vedlegg 4 – Oversikt over hovedfunn

	Boland et al. 2012 New Zealand	Dutton, Simpson og Boot UK	Harrison et al. 2015 London	Jones, Walsh og Isaac 2014 UK	Moriya og Suzuki 2011 Japan	Olsson, Lexell og Söderberg 2008 Sverige	Preston, Ballinger og Gallagher 2014 UK	Skår et al. 2013 Norge	Wennberg og Isaksson 2014 Sverige	Yorkston et al. 2010 USA	Artikler som inneholder samme funn(tema)
Mestringsstrategier	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	10
Selvfølelse		X		X	X	X	X	X	X		7
Smerte og symptomer		X	X	X	X	X		X			6
Akseptering	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	10
Identitet		X		X	X		X	X		X	6
Roller	X	X		X	X	X	X				6
Fremtid	X			X	X					X	4